



Diepe hersenstimulatie voor dystonie

informatie voor patiënten

INLEIDING	3
DYSTONIE	4
WANNEER EN BIJ WIE WORDT DIEPE HERSENSTIMULATIE OVERWOGEN?	8
WELKE GUNSTIGE EFFECTEN KAN IK VERWACHTEN VAN DIEPE HERSENSTIMULATIE?	10
WAAR IN DE HERSENEN WORDEN DE ELEKTRODES GEÏMPLANTEERD?	12
UIT WELKE ONDERDELEN BESTAAT EEN DBS-SYSTEEM?	13
TIJDSLIJN VAN DE ONDERZOEKEN VOOR DE OPERATIE	16
TIJDSLIJN ROND DE OPERATIE	20
HOE VERLOOPT DE LANGETERMIJNSOPVOLGING?	32
WELKE COMPLICATIES ZIJN MOGELIJK BIJ DE IMPLANTATIE VAN DE ELEKTRODES EN STIMULATOR?	33
LEVEN MET DIEPE HERSENSTIMULATIE VOOR DYSTONIE	38
VEELGESTELDE VRAGEN	42
CONTACTGEGEVENS	44

U of uw familielid heeft dystonie. De artsen overwegen een operatie, waarbij diep in de hersenen elektrische draden worden ingebracht, die verbonden zijn met een stimulator. In deze brochure geven we u meer informatie over dystonie en de behandeling ervan met diepe hersenstimulatie, met alle voor- en nadelen, risico's en complicaties, en mogelijke alternatieven.

Deze brochure probeert u meer inzicht te geven in deze behandeling en een aantal vaak voorkomende vragen te beantwoorden. Hebt u nog bijkomende vragen, aarzel dan niet om ze te bespreken met onze artsen en verpleegkundigen.

Wij wensen u een succesvolle behandeling, een comfortabel verblijf in ons ziekenhuis en een spoedig herstel toe.

DYSTONIE

WAT IS DYSTONIE?

- Dystonie is een bewegingsstoornis die vooral opvalt door het ongewild aanspannen van spieren. Dat uit zich in abnormale krampachtige houdingen en/of abnormale wringende bewegingen. Die ongewilde bewegingen komen vaak tot uiting als u een vrijwillige beweging probeert te maken.
- Dystonie kan zich voordoen in één lichaamsregio (bijvoorbeeld enkel in de nek (cervicale dystonie)) of in de oogleden (blefarospasme), in meerdere lichaamsregio's (bijvoorbeeld in één arm en in de nek), of in gans uw lichaam (veralgemeende dystonie). Het kan spontaan tot uiting komen of enkel wanneer u een heel specifieke taak uitvoert (bijvoorbeeld schrijven of een muziekinstrument bespelen).

WAT IS DE OORZAAK VAN DYSTONIE?

Er zijn tientallen verschillende oorzaken van dystonie, die vaak in enkele grote groepen worden verdeeld. Enkele veelgebruikte groepen zijn (1) dystonie door een genetische oorzaak, waarbij er gewoonlijk verschillende familieleden dystonie hebben; (2) dystonie door een verworven oorzaak, zoals bijvoorbeeld hersenschade opgelopen bij de geboorte, door medicatie, infecties, toxische stoffen,

herseneninfarcten, tumoren, trauma's of stofwisselingsziekten; en (3) dystonie door ongekende oorzaak.

Bijna elk jaar worden nieuwe genetische oorzaken van dystonie beschreven. Toch blijft de meest voorkomende oorzaak van dystonie verworven of ongekend.

WELKE BEHANDELINGEN BESTAAN ER VOOR DYSTONIE?

Als dystonie uw dagelijkse activiteiten bemoeilijkt en uw levenskwaliteit vermindert, wordt er gewoonlijk een behandeling voorgesteld.

Medicatie

Er bestaan verschillende medicijnen die dystonie in het algemeen of specifieke vormen van dystonie kunnen verbeteren. Vooral trihexiphenidyl (Artane[®]), tetrabenazine (Tetrabenazine[®]), baclofen (Lioresal[®]) en levodopa (Prolopa[®] of Stalevo[®]) worden voorgeschreven bij mensen met dystonie.

Helaas zijn die medicijnen, zelfs als ze gecombineerd worden, zeker niet bij iedereen in staat om de dystonie voldoende te onderdrukken. Heel wat mensen met dystonie ervaren ook vervelende nevenwerkingen als ze deze medicijnen nemen, zeker als hoge dosissen nodig zijn.

Injecties met botulinetoxine (Botox[®])

De meest dystone spieren kunnen geïnjecteerd worden met botulinetoxine, een stof die ervoor zorgt dat de zenuwprikkels minder vlot doorgegeven worden aan de spieren. Dat kan een

heel goede behandeling zijn als de dystonie beperkt is tot één of enkele lichaamsregio's, maar kan moeilijk gebruikt worden bij veralgemeende dystonie. Bovendien is er het nadeel dat de injecties gewoonlijk enkele keren per jaar herhaald moeten worden.

Operaties

Er bestaan al vele jaren verschillende operaties die bij dystonie kunnen helpen.

Een van de oudste operaties tegen dystonie is het doorknippen van de zenuwen die naar het dystone lichaamsdeel lopen. Dat wordt een neurotomie genoemd. Hoewel het soms de dystonie kan verbeteren, leidt het gewoonlijk tot een blijvende zwakte en 'verspringt' de dystonie soms naar een ander lichaamsdeel.

Een andere operatie tegen dystonie is het plaatsen van een onderhuidse medicatiepomp. Die is met een dun buisje verbonden met de vochtruimtes rond het ruggenmerg of de vochtruimtes in de hersenen en levert daar vloeibare baclofen af. Dit wordt soms een baclofenpomp genoemd.

Sinds de jaren 1950 bestaan er ook hersenoperaties om dystonie te onderdrukken. Die operaties proberen de abnormale activiteit in de hersencircuits die een rol spelen in het filteren van gewenste en ongewenste bewegingen te verminderen. Ruwweg kan dat op twee manieren: door deze circuits definitief te beschadigen (letseloperaties) of door deze circuits met kleine elektrische stroomstootjes te beïnvloeden (diepe hersenstimulatie).

Er zijn verschillende manieren om letsels te maken in de hersenen: door een kortstondige krachtige elektrische stroom via een soort metalen naald die tijdens de operatie even wordt ingebracht en

direct weer wordt verwijderd (radiofrequente ablatie), met een eenmalige bestraling in een speciaal bestralingstoestel (radiochirurgie, soms ook Gamma Knife® genoemd), of met heel krachtige echogolven die via een speciale helm worden toegediend op de MRI-scanner (focused ultrasound). Het grootste nadeel van letseloperaties is het risico op permanente neveneffecten zoals minder gevoel of minder kracht aan één kant van het lichaam, of een gezichtsveld dat kleiner wordt.

Daarom worden de laatste jaren maar erg zelden letseloperaties uitgevoerd en kiezen we meestal voor diepe hersenstimulatie.

DIEPE HERSENSTIMULATIE

Diepe hersenstimulatie (of in het Engels deep brain stimulation – vaak afgekort als DBS) is een neurochirurgische techniek die al lang bestaat. Al in de jaren 1940-1950 werden eerst bij dieren en later bij mensen operaties uitgevoerd waarbij een elektrische draad (elektrode) zeer precies tot in bepaalde hersengebieden werd geplaatst om de hersencellen elektrisch te stimuleren. Afhankelijk van het hersengebied waar de elektrode werd geïmplanteerd, konden bepaalde symptomen worden uitgelokt of net worden verbeterd.

Dat gebeurde door middel van een elektrode die uit het lichaam naar buiten kwam en verbonden was met een uitwendige stimulator. Omdat er toen nog geen stimulators bestonden die men permanent kon implanteren, kon de stimulatie echter nooit langer dan enkele dagen volgehouden worden. Bij een goed effect van de stimulatie werden de hersenen rond de elektrode soms verbrand om een langdurig effect te bekomen (radiofrequente ablatie).

Sinds het begin van de jaren 1990 beschikken we over voldoende kleine en krachtige stimulators die onderhuids kunnen worden geïmplant. Om de hersenen langdurig te stimuleren. Heel snel bleek toen dat ook patiënten met dystonie daarmee een verbetering van de dystonie kunnen ervaren. De laatste decennia zijn er uiteraard technische verbeteringen



aan de implantaten doorgevoerd, maar de essentie van de operatie blijft om elektrodes zo nauwkeurig mogelijk te implanteren in de hersenen en te verbinden met een onderhuidse stimulator.

WANNEER EN BIJ WIE WORDT DIEPE HERSENSTIMULATIE OVERWOGEN?

Er wordt geschat dat minstens ongeveer 1 op 2000 mensen dystonie heeft. Het aantal mensen waarbij diepe hersenstimulatie wordt toegepast, ligt echter een stuk lager. Om maximaal voordeel te halen uit diepe hersenstimulatie en om de risico's en terugbetaling te verantwoorden, zijn er een aantal voorwaarden:

1. U moet met zekerheid dystonie hebben, en niet bijvoorbeeld een andere bewegingsstoornis die hierop lijkt.
2. De dystonie moet voldoende ernstig zijn. Gewoonlijk zijn er dan ernstige problemen met dagelijkse handelingen en is de levenskwaliteit sterk verminderd.
3. Medicatie en/of infiltraties met botulinetoxine werkten onvoldoende of veroorzaakten onaanvaardbare neveneffecten.
4. Uit ervaring weten we dat diepe hersenstimulatie beter werkt bij bepaalde oorzaken en types van dystonie dan bij andere. Ruwweg zijn de vormen van dystonie die het meest voorspelbaar goed reageren op diepe hersenstimulatie:
 - Dystonie door een ongekennde oorzaak
 - Dystonie door bepaalde genetische oorzaken (bijvoorbeeld DYT-1)

Bij andere vormen van dystonie kan DBS soms ook goed werken, maar is het effect minder voorspelbaar.

Er is geen leeftijdsgrens. Soms voeren we diepe hersenstimulatie uit bij kinderen met dystonie.

Bovenal is het erg belangrijk om realistische verwachtingen te hebben over het resultaat dat we kunnen bereiken met diepe hersenstimulatie (zie verder).

WELKE GUNSTIGE EFFECTEN KAN IK VERWACHTEN VAN DIEPE HERSENSTIMULATIE?

EFFECT OP KORTE TERMIJN

Onmiddellijk na het opstarten van de stimulatie is er gewoonlijk geen enkel gunstig effect. Het duurt meestal meerdere dagen tot weken voor het eerste gunstige effect zichtbaar wordt. Meestal is er eerst een effect op de dystone bewegingen en pas later een effect op de dystone houding. Het volle effect wordt gewoonlijk pas duidelijk na 6 maanden tot een jaar. Het is dus heel belangrijk voldoende geduld te hebben bij diepe hersenstimulatie voor dystonie.

Voor de meeste mensen zijn er 3 tot 4 programmeersessies nodig en zal u thuis verschillende programma's moeten uitproberen, verspreid over ongeveer een half jaar, tot de optimale stimulatie-instellingen gevonden zijn. Tijdens deze opstartfase kan het zijn dat bepaalde instellingen neveneffecten uitlokken of dat u zelfs de indruk krijgt dat de dystonie met sommige programma's verslechtert.

Er bestaan verschillende scores die de ernst van de dystonie uitdrukken in een getal. Bij de vormen van dystonie die het meest voorspelbaar goed reageren op diepe hersenstimulatie (zie hierboven) verminderen die scores een jaar na de operatie gemiddeld met ongeveer 50% ten opzichte van voor de operatie. Bij de vormen van dystonie die minder voorspelbaar reageren op diepe hersenstimulatie is het effect gemiddeld kleiner.

Het is erg belangrijk om te benadrukken dat deze cijfers gemiddeldes zijn na één jaar. Er is een grote spreiding in effect, gaande van geen enkel effect tot een zeer groot effect, en

het is erg moeilijk om te voorspellen wat het effect juist zal zijn in uw situatie.

Zelfs als de score met 50% verbetert, betekent dat dat er nog steeds een belangrijke dystonie zichtbaar blijft.

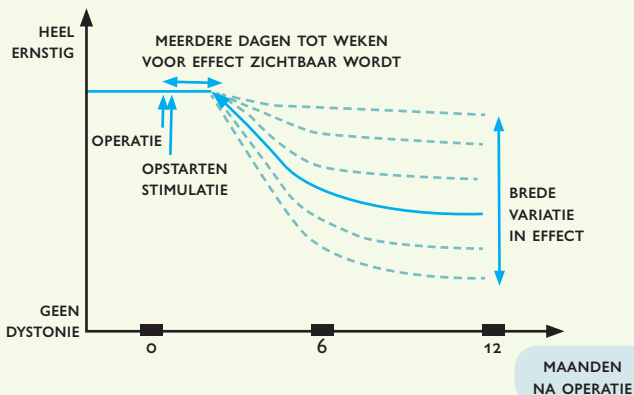
Zeker bij cervicale dystonie kan het dat u al vrij snel een gunstig effect ervaart op de nekpijn, soms lange tijd voordat er een gunstig effect op de stand van uw nek zichtbaar wordt.

Bij veralgemeende dystonie is het gunstige effect in de armen en de benen meestal duidelijker dan het effect op de mond en de spraak.

Vooraf bij de vormen van dystonie waar diepe hersenstimulatie een minder voorspelbaar effect op heeft, is het regelmatig zo dat de patiënt zelf vindt dat de dystonie duidelijk beter is met diepe hersenstimulatie, maar dat niet zo opvallend blijkt uit de scores waarmee de arts de ernst van de dystonie meet.

VERLOOP DYSTONIE NA OPERATIE

ERNST VAN DE DYSTONIE



EFFECT OP LANGE TERMIJN

Diepe hersenstimulatie geneest dystonie niet, maar kan dystonie wel onderdrukken. Gewoonlijk komen we ongeveer één jaar na de operatie in een optimale toestand, waar geen duidelijke bijkomende verbetering door de diepe hersenstimulatie meer te verwachten is.

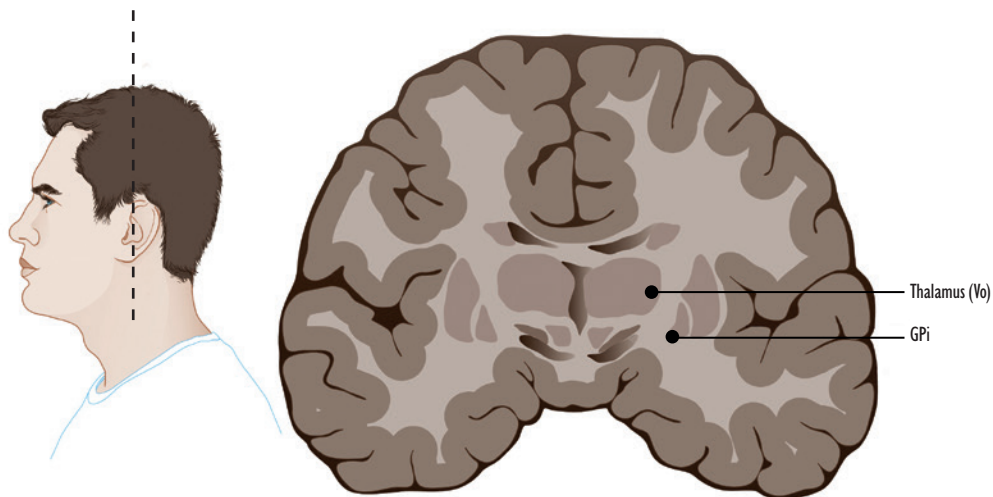
Bij een groot deel van de mensen met dystonie blijven de klachten daarna vele jaren stabiel. Bij een kleiner deel van de mensen met dystonie is er een geleidelijke verslechtering in de volgende jaren.

WAAR IN DE HERSENEN WORDEN DE ELEKTRODES GEÏMPLANTEERD?

De elektrodes worden ongeveer 7 centimeter diep in de hersenen naar binnen geschoven, tot in het midden van de hersenen. Daar ligt een grote centrale hersenkern, die de globus pallidus (Latijn voor 'bleke bol') wordt genoemd. Het stuk van de globus pallidus dat naar de binnenzijde van de hersenen wijst, noemen we de globus pallidus internus. Dat wordt vaak afgekort als GPi.

Voor heel specifieke vormen van dystonie (taakgebonden dystonie) worden de elektrodes niet in GPi maar in een andere grote centrale hersenkern, de thalamus, geïmplanteerd. De thalamus bestaat uit verschillende delen. Voor deze specifieke vormen van dystonie worden de elektrodes gewoonlijk in het motorisch deel van de thalamus (nucleus ventralis oralis, afgekort als Vo) geplaatst.

Door heel precies elektrodes te plaatsen in de GPi (of de motorische thalamus) en er goed gekozen elektrische stroomstootjes toe te dienen, kan de dystonie onderdrukt worden.



UIT WELKE ONDERDELEN BESTAAT EEN DBS-SYSTEEM?

Een systeem voor diepe hersenstimulatie bestaat uit 3 onderdelen:

- Twee elektrodes in de hersenen (één links en één rechts);
- één of meerdere verlengkabels (worden soms ook extensiekabels genoemd);
- een (neuro)stimulator (wordt soms ook de batterij genoemd).



De stimulator kan op 2 mogelijke plaatsen geïmplant worden:

- in de borstwand, enkele centimeters onder het sleutelbeen,
- in de buikwand, opzij van de navel.

Beide plaatsen hebben voor- en nadelen. In de borstwand is de stimulator iets meer zichtbaar, kan er wrijving ontstaan met een autogordel en kan er de eerste weken wat last zijn bij zware handenarbeid. In de buikwand kan er wrijving ontstaan met de broeksriem en zijn de verlengkabels langer.

Meestal wordt de stimulator aan de rechterkant geplaatst. U mag zelf mee beslissen waar de stimulator geplaatst wordt.

Er bestaan 2 soorten stimulators: **herlaadbare** en **niet-herlaadbare**. Bij dystonie wordt gewoonlijk gekozen voor een herlaadbare stimulator. Die zal waarschijnlijk meer dan 15 of zelfs meer dan 20 jaar goed werken, maar zal u wel minstens 1 keer per week gedurende een halfuur moeten opladen. Dat gebeurt via een klein toestel dat u op de huid over de stimulator legt. Na enkele jaren kunnen de herlaadbeurten iets langer duren.

De elektrodes bestaan uit een elektrische draad met enkele elektrische contacten aan de zijkant. Dat zijn kleine metalen plaatjes waarlangs de stroom de hersenen kan binnendringen. Meestal zijn er 8 contacten per elektrode. Die contacten kunnen apart of samen gebruikt worden. Dat laat toe om heel nauwkeurig te bepalen welk stukje van de hersenen gestimuleerd wordt.

In België zijn implantaten beschikbaar van 3 fabrikanten: Abbott, Boston Scientific en Medtronic. De onderlinge verschillen zijn beperkt en er komen regelmatig nieuwe versies van de implantaten met kleine verbeteringen op de markt. Vragen hierover kunt u het best aan de neurochirurg stellen.



TIJDSLIJN VAN DE ONDERZOEKEN VOOR DE OPERATIE

Er verlopen gewoonlijk meerdere maanden tussen de raadpleging neurologie, waarop in overleg met u beslist wordt de procedure voor diepe hersenstimulatie op te starten, en de opstart van de stimulatie. Op deze tijdslijn proberen we u een overzicht te geven van een standaardtraject. Uiteraard zijn kleine afwijkingen hiervan mogelijk.

RAADPLEGING NEUROLOGIE

De neuroloog zal nakijken of u wel degelijk dystonie hebt, wat de onderliggende oorzaak is, van welke symptomen u last hebt, wat uw huidig medicatieschema is, welke medicatie er in het verleden werd gegeven en of het medicatieschema nog verbeterd kan worden. Om de onderliggende oorzaak van dystonie na te kijken, wordt soms genetisch onderzoek uitgevoerd. Het kan vele maanden duren voor de resultaten daarvan bekend zijn. De neuroloog is de meest aangewezen arts om vragen over de medicatie te beantwoorden.

HOSPITALISATIE VOOR VIDEO-OPNAMES

Als voorwaarde voor terugbetaling van de operatie vraagt de overheid de ernst van de dystonie en de impact van de dystone houding en bewegingen op dagelijkse activiteiten nauwkeurig in kaart te brengen. Om dat goed te kunnen doen, wordt u kortstondig opgenomen op de dienst neurologie, gewoonlijk voor één dag. De

neuroloog en/of gespecialiseerde verpleegkundige zal u daar vragen een aantal opdrachten uit te voeren. De dystonie wordt zorgvuldig gescoord aan de hand van een gestandaardiseerde klinische schaal en dat wordt ook vastgelegd op video.

NEUROPSYCHOLOGISCH ONDERZOEK

Op een speciale raadpleging zal de neuropsycholoog een aantal testen afnemen om een nauwkeurig beeld te krijgen van uw geheugen en andere mentale functies zoals aandacht en taal. Breng zeker uw leesbril mee. De testen duren ongeveer anderhalf uur. Afhankelijk van het type dystonie is het mogelijk dat het neuropsychologisch onderzoek niet mogelijk is en dus niet hoeft plaats te vinden.

GEZICHTSVELDONDERZOEK

De oogarts zal uw gezichtsvelden nakijken met een speciaal toestel. Vanuit verschillende hoeken zullen lichtjes in beeld komen. U zult telkens moeten aangeven wanneer u een lichtje ziet.

RAADPLEGING NEUROCHIRURGIE

De neurochirurg zal de voor- en nadelen van diepe hersenstimulatie en de risico's van de ingreep met u overlopen. De neurochirurg zal u ook een gedetailleerd overzicht geven van het verloop van de operatie. In samenspraak met de neuroloog en met u zal de neurochirurg beslissen welk type elektrode en neurostimulator er gebruikt zal worden en waar de neurostimulator zal geïmplanteerd worden. Vragen over de operatie stelt u best aan de neurochirurg.

RAADPLEGING ANESTHESIE

Voor de MRI-scan en voor de operatie komt u op raadpleging bij de anesthesist, de arts die voor de verdoving zorgt. Eerst vult u een vragenlijst in. Die gaat onder meer over mogelijke allergieën en andere aandoeningen, uw leefgewoonten en operaties in het verleden, en de medicatie die u inneemt. Als u recent bloed-, hart- of longonderzoeken onderging, brengt u daarvan best de resultaten mee.

De anesthesist zal dan aan de hand van deze vragenlijst uw voorgeschiedenis nakijken en u onderzoeken. Eventueel worden er ook technische onderzoeken (bijvoorbeeld een longfoto of hartonderzoek) aangevraagd. De bedoeling van deze raadpleging is om de risico's van de narcose zo goed mogelijk in te schatten en de operatie zo veilig mogelijk te laten verlopen.

Er zullen ook afspraken gemaakt worden over de medicatie die u in de laatste dagen voor de ingreep wel en niet meer mag innemen.

MRI-SCAN

Een MRI-scanner kan zeer gedetailleerde beelden van de hersenen maken. Deze scanner werkt met elektromagnetische velden, die niet schadelijk zijn voor het lichaam of de hersenen, maar wel gevaarlijk kunnen zijn als er bepaalde metalen in uw lichaam aanwezig zijn. Daarom zult u een vragenlijst moeten invullen om te controleren of er al dan niet metaal dat aangetrokken wordt door magneten in uw lichaam aanwezig is.

Deze beelden kunnen gebruikt worden om al voor de operatie de trajecten van de elektrodes in te plannen. Daarom is het heel belangrijk dat u goed stilligt tijdens de scan. Daarom wordt bij de meeste mensen met dystonie de MRI-scan onder algemene narcose uitgevoerd. Dat gebeurt dan tijdens een korte (dag)opname op de dienst neurochirurgie of neurologie.



TIJDSLIJN ROND DE OPERATIE

DE LAATSTE DAGEN THUIS VOOR DE OPERATIE

U wordt één dag voor de ingreep opgenomen in het ziekenhuis. Het exacte uur van opname zal enkele dagen op voorhand bevestigd worden door de opnamedienst. Als u medicatie neemt die de bloedstolling tegenwerkt ('bloedverdunners'), zal u gevraagd worden om die al enkele dagen op voorhand te stoppen.

DE OPNAME IN HET ZIEKENHUIS

De verpleegkundige zal u verwelkomen en begeleiden naar uw kamer, waar u praktische informatie krijgt. Nadien stelt de verpleegkundige enkele algemene medische vragen.

Nadat de verpleegkundige u de nodige informatie gegeven heeft en eventueel een bloedstaal heeft afgenomen, komen ook de neuroloog en de neurochirurg langs. Zij zullen uw medisch dossier vervolledigen en u nog verdere uitleg geven over de geplande ingreep. U krijgt de gelegenheid om bijkomende vragen te stellen.

Tot en met de avond voor de operatie mag u normaal eten en drinken. Vanaf middernacht wordt u gevraagd om niks meer te eten of te drinken. Uw medicatie tegen dystonie mag u zoals gewoonlijk blijven innemen.

Wat neem ik best mee naar het ziekenhuis?

- Alle medicatie die u gebruikt in de oorspronkelijke verpakking
- Kledij om overdag op de afdeling te kunnen stappen en om naar huis te gaan
- Slaapkledij, kamerjas
- Stevige, gesloten pantoffels of sportschoenen
- Toiletbenodigdheden, handdoeken en washandje
- Boeken en/of tijdschriften
- GSM-oplader
- Blanco verzekeringsattest en/of blanco arbeidsongeschiktheidsattest

DE DAG VAN DE OPERATIE

U zult al rond 6.30 uur 's morgens gewekt worden door de verpleegkundige. Er zal u gevraagd worden een operatiehemdje aan te trekken, naar het toilet te gaan en uw tanden te poetsen.

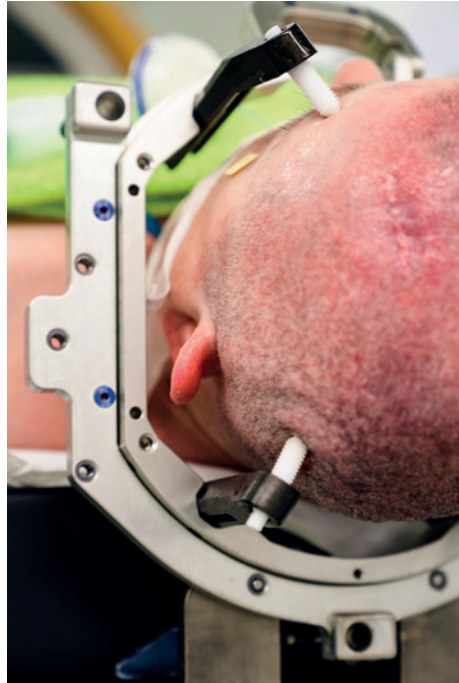
De medicatie die de artsen noodzakelijk vinden, zult u nog mogen innemen met een klein beetje water. Verder mag u niks eten of drinken.

Rond 7.30 uur wordt u door een medewerker van het ziekenhuis naar de voorbereidingszone van het operatiekwartier gebracht. Daar wordt u opgehaald door de verpleegkundige van de operatiezaal, die u naar de operatiezaal zal brengen. Daar zullen een tweede verpleegkundige, de anesthesisten en de neurochirurgen u helpen om u van uw bed op de operatietafel te schuiven. Nu zal de anesthesist enkele controles uitvoeren. Daarna begint de operatie zelf; die bestaat uit 5 grote stappen.

Bij de meeste vormen van dystonie is het comfortabeler om alle stappen onder algemene narcose uit te voeren. Bij sommige vormen van dystonie, vooral taakspecifieke dystonie, voeren we de eerste 4 stappen soms uit onder lokale verdoving en een licht verdovingsmiddel, zodat u tijdens de operatie de taak die dystonie uitlokt kunt uitvoeren.

1. Aanleggen van een metalen ring rond het hoofd

In een eerste stap zullen de neurochirurgen een metalen ring aan uw hoofd vastmaken met vier kleine pinnetjes. Scheren doen we nu in een latere fase. Daarvoor wordt de huid eerst ontsmet met koude ontsmettingsstof en nadien verdoofd met vier prikjes met lokale verdoving. Deze fase duurt ongeveer 30 minuten.



Fase 1: aanleggen van de ring rond het hoofd ▼



2. Maken van een hersenscan waarop ook de metalen ring zichtbaar is

Deze hersenscan is gewoonlijk een CT-scan, die in de operatiezaal zelf of op de dienst radiologie gemaakt wordt. Dit duurt ongeveer 15 minuten.



Fase 2: maken van de CT-scan

3. Analyseren van de beelden en berekenen van de elektrodetrajecten

De neurochirurgen zullen nu op basis van de beelden van de hersenscans het exacte traject van de elektrodes berekenen. Dat duurt ongeveer een halfuur. Intussen blijven de verpleegkundigen en de anesthesist uiteraard bij u.



Fase 3: berekenen elektrodetrajecten

4. Het implanteren van de elektrodes in de hersenen

Wanneer de berekeningen gemaakt zijn, zullen de neurochirurgen uw hoofd ontsmetten, een deel van uw hoofd scheren en ontsmetten en steriele doeken op uw hoofd en de ring klevan. Met behulp van een robotarm en laserlichtje wordt de plaats aangeduid waar de elektrode de schedel zal binnenkomen. Nu maken de neurochirurgen een snijwonde aan de bovenkant van uw hoofd. Daarna boren ze een gaatje in de schedel, maken ze het hersenvlies open en schuiven ze één of meerdere proefelektrodes in de hersenen naar binnen.

Wanneer de proefelektrodes een centimeter boven het geplande doelwit in de hersenen geplaatst zijn, worden ze millimeter voor millimeter dieper geschoven, terwijl de hersensignalen rond de elektrode gemeten worden en er elektrische stroom op de proefelektrodes wordt gezet om (neven)effecten te beoordelen.



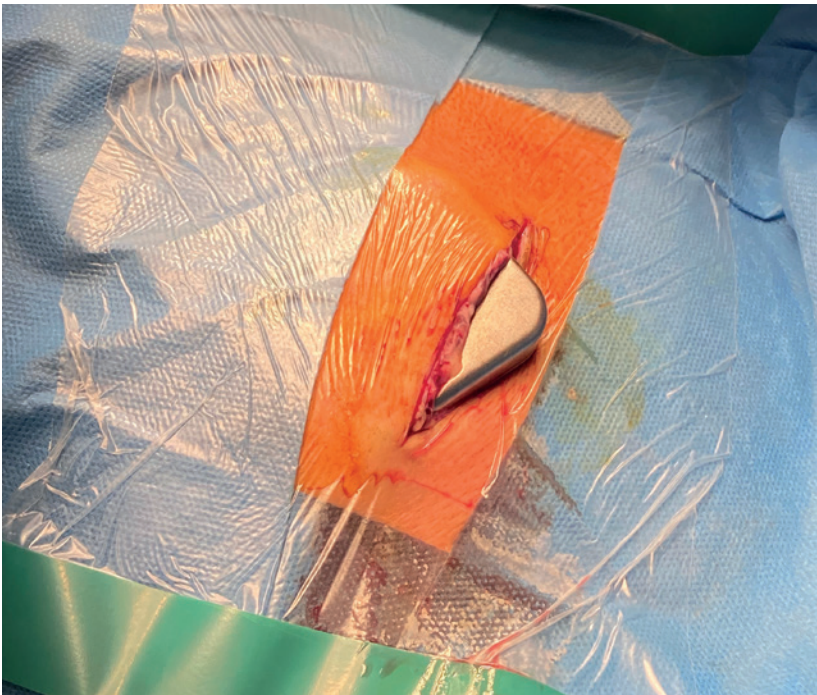
Fase 4: plaatsen elektrodes

Wanneer het juiste gebied gevonden is, worden de dunne proef-elektrodes verwijderd en wordt een dikkere definitieve elektrode in dit gebied geschoven. Om te voorkomen dat de definitieve elektrode nog beweegt, wordt ze stevig vastgemaakt in het gaatje in de schedel met botcement of met een plastic dopje. Daarna wordt het stuk van de elektrode dat uit de schedel naar buiten komt in een lus onder de huid gelegd en wordt de huid dichtgenaaid. Vervolgens worden identiek dezelfde stappen aan de andere kant herhaald.

Afhankelijk van de voorkeur van de chirurg en de bevindingen tijdens de operatie wordt nu nog een controlescan gemaakt om de positie van de elektrodes te controleren en een bloeding uit te sluiten. Daarna wordt de metalen ring van uw hoofd verwijderd. Deze fase duurt ongeveer 3 uur.

5. Het implanteren van de neurostimulator

Nu wordt de snijwonde bovenop uw hoofd opnieuw geopend en zal er een bijkomende snede gemaakt worden achter uw oor en op de plaats waar de neurostimulator geplaatst zal worden. Daarna worden de elektrodes verbonden met verlengkabels en worden ze onderhuids doorgetrokken en aan de neurostimulator vastgemaakt. Vervolgens wordt gecontroleerd of alle elektrische verbindingen goed werken en worden de snijwonden gehecht. We kleven pleisters op alle snijwonden en op de 4 prikgaatjes waar de metalen ring was vastgemaakt aan de schedel. Deze stap duurt ongeveer 1 uur.



Fase 5: plaatsen van stimulator

Daarna wordt u wakker gemaakt in de operatiezaal en naar de ontwaakafdeling gebracht. Daar blijft u tot u goed wakker en comfortabel bent. Dat duurt gewoonlijk 2 à 3 uur. Als er nog geen controlescan is gemaakt, zal dat nu gebeuren. Daarna wordt u naar uw kamer teruggebracht. Als u zich niet misselijk voelt, mag u water drinken en eventueel een lichte maaltijd eten. In uitzonderlijke gevallen, bijvoorbeeld wanneer er een hersenbloeding blijkt te zijn of wanneer er problemen met de anesthesie waren, kan het veiliger zijn u naar intensieve zorgen te brengen.

DE EERSTE DAGEN NA DE OPERATIE

In de eerste dagen na de operatie staat herstellen van de operatie centraal. De meeste patiënten kunnen de dag na de operatie al vrij vlot eten en drinken, uit bed komen en stappen.

Het is zeker mogelijk dat u lichte wondpijn ervaart op het hoofd of aan de neurostimulator. Ook in de nek of over de borst, waar de verlengkabel onderhuids loopt, kunt u een trekkend gevoel ervaren.

De verpleegkundige zal u daarvoor standaardpijnstillers geven. Als u ondanks de pijnstillers toch nog pijn zou hebben, moet u dat zeker aangeven. Dan zal de arts op de afdeling extra pijnstillers voorschrijven. De verpleegkundige zal u geregeld vragen de ernst van uw pijn te scoren op een schaal van 0 tot 10. De meeste patiënten ervaren slechts lichte pijn.

Als u een windel heeft, zal die van uw hoofd verwijderd worden op de eerste dag na de operatie. De neurochirurg en de verpleegkundigen zullen tijdens de eerste dagen regelmatig de snijwonden bekijken en de pleisters vervangen.

We zullen ook opvolgen of u vlot kunt plassen en stoelgang maken. Gun uzelf voldoende rust om te herstellen. Aarzel niet om vragen te stellen. Alle betrokken zorgverleners staan steeds voor u klaar.

Als u voldoende hersteld bent, zal de neurochirurg een stimulatie-test uitvoeren bij u op de kamer. Tijdens deze stimulatietest, die ongeveer 1 uur duurt, zal elk contact op de elektrode apart getest worden om te bepalen hoeveel stroom nodig is om een neveneffect uit te lokken. Na die test wordt de stimulator opgezet.

De meeste mensen verblijven na de operatie nog 2 tot 4 dagen in het ziekenhuis.

DE EERSTE DAGEN THUIS

Vooraleer u naar huis vertrekt, worden alle snijwonden nog eens verzorgd en met nieuwe pleisters bedekt. De pleisters mogen ter plaatse blijven tot de hechtingen worden verwijderd, ongeveer 10 dagen na de operatie. Afhankelijk van de voorkeur van de neurochirurg kan dat bij uw huisarts of op de raadpleging neurochirurgie gebeuren. Tot de dag na het verwijderen van de hechtingen vragen wij u de wonde proper en droog te houden. U kunt dus best geen bad of douche nemen tot de dag na het verwijderen van de hechtingen. Indien een van de pleisters toch nat of vuil zou worden, dient die pleister onmiddellijk vervangen te worden. Als u dat zou willen, mag u bovenop de pleisters een propere pet, muts of hoed zetten, maar zorg er dan voor dat er geen harde of scherpe randjes op de snijwonden of op de huid net boven de implantaten schuren.

Bij vermoeden van een infectie (koorts, roodheid, toenemende pijn, zwelling, wondvocht) vragen we u onmiddellijk naar onze spoedgavallendienst te komen.

Wanneer u naar huis gaat, verwachten we dat de dystonie gelijkwaardig zal zijn als voor de operatie. U mag licht huishoudelijk werk doen, wandelen en fietsen op een hometrainer.

Gezien het kleine risico op epilepsie in de eerste weken na de operatie raden we af zelf te rijden met de wagen, te fietsen in het verkeer en te zwemmen in de eerste 4 weken na de operatie. Indien de neurostimulator onder het sleutelbeen werd geplaatst, is zwaar werk met de schouder aan die kant af te raden tijdens de eerste weken.

OPSTARTEN EN AANPASSEN VAN DE STIMULATIE

Gewoonlijk wordt de stimulatie al in de eerste dagen na de operatie opgestart. Bij de meeste mensen met dystonie is er na het opstarten van de stimulatie niet onmiddellijk een gunstig effect te merken. Meestal is er eerst een effect op de abnormale bewegingen en pas later op de abnormale houding. Het duurt gewoonlijk meerdere dagen tot weken tot er een gunstig effect zichtbaar wordt, en gewoonlijk minstens een half jaar voor het volle effect zichtbaar wordt. Omgekeerd is het ook zo dat een gunstig effect nog weken kan aanhouden als de stimulator weer wordt uitgezet.

Deze erg langzame respons van dystonie op de diepe hersenstimulatie zorgt ervoor dat het niet mogelijk is om op de raadpleging snel de juiste stimulatie-instellingen te vinden. Daarom stellen we op de eerste raadpleging gewoonlijk verschillende programma's in, en vragen we u om thuis elk programma gedurende enkele weken uit te proberen. Om naar het volgende programma te gaan, kunt u gebruik maken van een afstandsbediening die u meekrijgt naar huis met de nodige instructies over hoe en wanneer u het volgende programma moet kiezen. Als u de programma's allemaal voldoende lang heeft uitgetest, komt u weer op raadpleging. Daar wordt u gevraagd de programma's te rangschikken in volgorde van het beste naar het slechtste.

De slechtste programma's worden dan verwijderd en vervangen door varianten van het beste programma. Nu kunt u thuis weer de nieuwe programma's uitproberen en vergelijken. Dit proces wordt gewoonlijk een drietal keer doorlopen, tot we de voor u optimale stimulatie-instellingen gevonden hebben. Dan stimuleren we langdurig met het programma dat het best werkte tijdens de testfase. Pas nadat u meerdere maanden dat programma heeft gebruikt, wordt het volle effect van de stimulatie zichtbaar.

Tijdens de stimulatietest, na het opstarten van de stimulatie of na het wijzigen van de stimulatie-instellingen zien we soms neveneffecten van de stimulatie. De meeste van die neveneffecten zijn het gevolg van overstimulatie of ongewilde stimulatie van hersenstructuren in de nabijheid van de hersenkernen die we willen stimuleren.

Enkele voorbeelden van mogelijke neveneffecten van stimulatie:

- Spiertrekkingen
- Moeilijk kunnen spreken (slechte articulatie)
- Veranderingen van uw zicht, meestal beschreven als het zien van lichtflitsen
- Snelle onvrijwillige bewegingen (dansende of slaande bewegingen)

Door het aanpassen van de stimulatie-instellingen kunnen deze neveneffecten gewoonlijk snel gestopt worden.



HOE VERLOOPT DE LANGETERMIJNSOPVOLGING?

RAADPLEGINGEN OP LANGE TERMIJN

Enmaal we de voor u optimale instellingen gevonden hebben, volstaat het om 1 tot 3 keer per jaar op de raadpleging neurochirurgie te komen om zo nodig de stimulatie-instellingen aan te passen en de correcte werking van de implantaten te controleren. Wanneer u tussen twee raadplegingen problemen of vragen heeft, mag u uiteraard steeds contact opnemen zodat we u vroeger kunnen zien.

VERVANGEN VAN DE STIMULATOR

Als de batterij van een niet-herlaadbare stimulator bijna leeg is, of de batterij van de herlaadbare stimulator steeds sneller leegloopt, zal een operatie gepland worden om de neurostimulator te vervangen. Dat kan meestal onder lokale verdoving gebeuren via dagchirurgie.

WELKE COMPLICATIES ZIJN MOGELIJK BIJ DE IMPLANTATIE VAN DE ELEKTRODES EN STIMULATOR?

Zoals bij elke operatie zijn er een aantal complicaties mogelijk. Hoewel we het maximum doen om de kans daarop zoveel mogelijk te verminderen en complicaties eerder zeldzaam zijn, kunnen we ze nooit helemaal uitsluiten. We vermelden hieronder alle mogelijke complicaties. U moet daarvan op de hoogte zijn, maar het is ook belangrijk om te beseffen dat de grote meerderheid van de patiënten geen enkele complicatie doormaakt.

(1) Pijn en gevoelloosheid

De eerste dagen na de ingreep kan er lokale wondpijn zijn aan het hoofd, in de nek en/of aan de borst of de buik, afhankelijk van waar de stimulator geplaatst werd. In het ziekenhuis krijgt u daarvoor de nodige pijnstillers. Meestal is het niet meer nodig om die nog in te nemen wanneer u naar huis gaat. Zelden blijft de plaats waar de stimulator geplaatst werd langdurig pijnlijk.

Vaak is er ook minder gevoel in de huid rond de wonden. Het gevoel komt meestal geleidelijk terug in de eerste maanden na de operatie. Sommige mensen ontwikkelen op lange termijn ook een gevoel van spanning en pijn over het verloop van de verlengkabels in de nek.

(2) Bloeding en infarct

Bij het inbrengen van de profelektrodes of de definitieve elektrodes kan een hersenbloeding of herseninfarct ontstaan. Op de hersenscans kunnen we goed de grote bloedvaten in de hersenen zien, en we vermijden om de elektrodes te dicht bij grote bloedvaten te plaatsen. Kriskras door de hersenen lopen echter ook

duizenden kleine bloedvaatjes, die we niet op de hersenscans zien en ook niet kunnen vermijden. De kans op een hersenbloeding of herseninfarct door het beschadigen van een bloedvat is ongeveer 3 procent. Meestal leidt dat niet tot symptomen, of slechts tot tijdelijke symptomen. De kans op een permanente handicap door een hersenbloeding of herseninfarct dat ontstaat bij de implantatie van de elektroden is minder dan 1 procent.

Een onderhuidse bloeding op het verloop van de extensiekabels of over de stimulator veroorzaakt doorgaans enkel een onschuldige blauwe plek. Als er een zeer grote bloedklonter rond de stimulator zit, kan het uitzonderlijk nodig zijn om de bloedklonter te verwijderen via een kleine ingreep om niet te veel spanning op de wonde te hebben.

(3) Infectie en erosie

Zoals bij elke operatie kan er een infectie ontstaan, typisch tijdens de eerste weken na de operatie. Meestal is de oorzaak van de infectie een huidbacterie. Eénmaal er ook bacteriën op de implantaten zitten, is het erg moeilijk om deze infectie met antibiotica alleen onder controle te krijgen. Bepaalde bacteriën kunnen zich immers terugtrekken in een soort slijmlaag op de implantaten, waardoor de infectie weer zal opflakkeren zodra de antibiotica gestopt worden. Daarom moeten bij een infectie gewoonlijk ook de elektrodes, verlengkabels en/of de stimulator verwijderd worden. Enkele maanden later, na het genezen van de infectie, kan dan eventueel nieuw materiaal geplaatst worden.

Bij ernstige infecties kan heel zelden ook een bloedvergiftiging of herseninfectie optreden, waarvoor een behandeling met antibiotica via een infuus in het ziekenhuis en zelfs intensieve zorg aangewezen zijn.

De kans op een infectie is minder dan 5%. We proberen dit risico zo laag mogelijk te houden door de huid grondig te ontsmetten tijdens de operatie en preventief antibiotica te geven. Bovendien is het erg belangrijk om in de eerste 10 dagen na de operatie de wonden schoon en droog te houden.

Naast de mogelijkheid van een infectie met een bacterie, is er ook de mogelijkheid dat de implantaten door langdurige druk van binnenuit de onderhuid steeds dunner maken, tot de huid openvalt. De kans dat dat gebeurt is minder dan 1%. We proberen de kans hierop zo laag mogelijk te houden door de implantaten voldoende diep onderhuids te leggen (hoewel een herlaadbare stimulator ook niet té diep mag liggen, omdat het opladen dan langer duurt) en te zorgen dat er geen scherpe randen in contact komen met de onderhuid. We vragen u niet onnodig over de huid boven de implantaten te wrijven en te vermijden dat uw kledij of riem op die plaatsen over de huid schuurt.

(4) Suboptimale positie van de elektrodes

De bedoeling van de operatie is om de elektrodes precies op de juiste plaats in de hersenen te implanteren. Toch kan het gebeuren dat de elektrodes niet op de meest optimale positie terechtkomen. Meestal is het dan nog mogelijk om met aangepaste stimulatie-instellingen toch nog een gunstig effect te bekomen, maar in uitzonderlijke gevallen moet via een tweede ingreep de positie van de elektrodes verbeterd worden.

(5) Technische problemen met de implantaten

Hoewel de implantaten aan erg strenge kwaliteitsvereisten moeten voldoen en ook uitvoerig getest worden door de producenten, kan het gebeuren dat de elektrodes, verlengkabels of stimulators niet werken zoals verwacht. Zeer zelden moet daarom een defect onderdeel van het systeem vervangen worden via een bijkomende ingreep.

(6) Verschuiven van de elektrodes

De elektrodes worden tijdens de operatie stevig aan de schedel vastgemaakt, maar heel uitzonderlijk kan het gebeuren dat ze toch verschuiven, meestal naar buiten toe, en het daardoor niet meer mogelijk blijkt gunstige effecten te bekomen. Zeer zelden moet daarom een nieuwe ingreep gebeuren om de elektrodes weer op de optimale plaats te implanteren.

(7) Complicaties verbonden aan de anesthesie

De operatie bij mensen met dystonie verloopt gewoonlijk onder volledige verdoving. Lichte bijwerkingen hiervan, zoals misselijkheid, vermoeidheid en keelpijn, gaan gewoonlijk snel voorbij. Ernstige levensbedreigende complicaties als gevolg van de anesthesie, zoals een ernstige allergische reactie en problemen met het hart, de longen, de lever of de nieren, zijn erg uitzonderlijk, maar nooit helemaal uit te sluiten. Op de preoperatieve raadpleging anesthesie zal de anesthesist uw voorgeschiedenis grondig nakijken en u onderzoeken om de anesthesie maximaal veilig te laten verlopen.

(8) Complicaties door onderhuids doortrekken van de verlengkabels

De verlengkabels verbinden de elektrodes in het hoofd met de stimulator, die gewoonlijk onder het sleutelbeen of in de buikwand wordt geïmplanteerd. Dat doen we met een lange holle naald. Bijna onvermijdelijk ontstaan daarbij kleine onderhuidse bloedingen die tot blauwe plekken kunnen leiden. In erg uitzonderlijke gevallen (<1%) kan de naald te diep opgeschoven worden en kunnen grotere bloedvaten, zenuwen, de long, of de darmen geraakt worden.

(9) Verwardheid

Een klein deel van de patiënten met dystonie die een operatie voor diepe hersenstimulatie ondergaat, kan een periode van verwardheid doormaken na de operatie. Wellicht spelen de langdurige ingreep, de producten voor de anesthesie en de prikkeling van de hersenen

daarin een rol. Gewoonlijk klaart deze verwardheid spontaan op na enkele uren tot dagen.

(10) Plasproblemen

Voorals mannen die deze operatie ondergaan kunnen na de operatie last hebben van een overvolle blaas, waarvoor het nodig kan zijn een blaassonde te plaatsen. Gewoonlijk kan de blaassonde nadien snel verwijderd worden.

(11) Epileptische aanval

Elke hersenoperatie, en dus ook de operatie voor diepe hersenstimulatie, kan één of meerdere epileptische aanvallen uitlokken. De kans daarop is ongeveer 2%. Als dit gebeurt, wordt gewoonlijk voor enkele maanden medicatie tegen epilepsie voorgeschreven om de kans op nieuwe epileptische aanvallen te verminderen.

(12) Inkrimpen van het gezichtsveld

Vlak onder de GPi lopen zenuwbanen waarlangs de informatie vanuit uw ogen naar de hersenstructuren die een rol spelen in het zicht passeert. Een bloeding of kneuzing in deze zenuwbanen kan ervoor zorgen dat uw gezichtsveld, vooral het bovenste stukje van het gezichtsveld, kleiner wordt. Dit gebeurt slechts uiterst zeldzaam en is gewoonlijk nauwelijks hinderlijk in het dagelijks leven.

(13) Acute verslechtering van de dystonie bij plots uitschakelen van de stimulatie

Zeer uitzonderlijk kan de dystonie acuut opflakkeren en zeer ernstig of zelfs levensbedreigend worden als de stimulator onbedoeld uitgezet wordt of uitvalt als de batterij leeggeraakt. Meestal wordt dat pas enkele weken later zichtbaar, omdat het lang duurt voor het effect van de stimulatie is uitgewerkt. Mocht dit gebeuren, moet de stimulator zo snel mogelijk weer opgestart of vervangen worden.

LEVEN MET DIEPE HERSENSTIMULATIE VOOR DYSTONIE

ZICHTBAARHEID VAN HET SYSTEEM

Doorgaans hebt u drie littekens op het hoofd en één litteken onder het sleutelbeen of op de buikwand. De littekens op uw hoofd worden gewoonlijk dunne witte lijnen die bedekt zijn met haar, tenzij u kaal bent of uw haar erg kort is.

Waar de elektrodes doorheen de schedel naar binnen gaan en waar de elektrodes en de verlengkabels met elkaar verbonden worden (gewoonlijk boven het rechteroor), is er een kleine bult voelbaar.

Waar de neurostimulator geïmplanteerd wordt, is er ook een kleine bult voelbaar. Wanneer u normaal gekleed bent, kunnen andere mensen dus niet zien dat u een neurostimulator hebt.

WERKEN EN SPORTEN

De meeste beroepen en hobby's kunnen veilig en zonder problemen uitgeoefend worden met diepe hersenstimulatie. Vermijd het gebruik van zware lasapparatuur, omdat die elektromagnetische velden kan uitlokken. Vermijd ook extreme activiteiten waarbij u het risico loopt dat het geïmplanteerde materiaal kan verschuiven (bv. bungeejumpen). Voor contactsporten (bv. boksen) overlegt u best met uw neuroloog of neurochirurg.

AUTORIJDEN

Wettelijk is een systeem voor diepe hersenstimulatie geen reden om rijongeschikt te zijn. Dystonie op zich kan wel een reden zijn om

niet langer rijgeschikt te zijn of om beperkingen opgelegd te krijgen (bijvoorbeeld enkel overdag rijden, enkel binnen een bepaalde straal rond uw woonplaats ...). Indien u graag zelf met de wagen rijdt, raden we daarom aan om een rijgeschiktheidstest af te leggen na het optimaliseren van de stimulatie-instellingen en uw medicatieschema. Dat kan via het CARA. Eerst moet uw arts een vragenlijst invullen, waarna u een afspraak kunt krijgen bij het CARA. Meer info vindt u op www.vias.be.

ELEKTRISCHE SPIERMASSAGE

Sommige kinesitherapeuten gebruiken diathermie om uw spieren elektrisch te stimuleren. Het gebruik daarvan is gevaarlijk en sterk af te raden als u DBS hebt.

ZWANGERSCHAP

Momenteel is er nog weinig informatie over of u veilig zwanger kunt worden en bevallen wanneer u een systeem voor diepe hersenstimulatie hebt. U raadpleegt het best uw neuroloog en/of neurochirurg in het geval van zwangerschap.

REIZEN

U kunt zonder problemen met een systeem voor diepe hersenstimulatie op reis gaan. Als u door een metaaldetectorpoort stapt, bestaat de mogelijkheid dat het systeem voor diepe hersenstimulatie uitgeschakeld wordt. U vraagt bij voorkeur naar een veiligheidscontrole met een kleinere metaaldetector die het veiligheidspersoneel in de hand houdt. Een attest met de vermelding dat u

een neurostimulator hebt, kan uw vraag extra verduidelijken. Het veiligheidspersoneel zal de metaaldetector niet rechtstreeks boven de neurostimulator houden. Vliegen met DBS is veilig. Indien u een herlaadbare batterij hebt, neemt u best uw herlaadkit mee als handbagage.

MEDISCHE BEELDVORMING

Met een systeem voor diepe hersenstimulatie kunt u veilig de meeste vormen van medische beeldvorming ondergaan, zoals een röntgenfoto (RX), een CT-scan of een PET-scan. Een echografie is ook veilig, maar het wordt afgeraden om de echosonde rechtstreeks over de neurostimulator te laten gaan. Als er een MRI-scan gemaakt moet worden, is het erg belangrijk dat u de arts die de MRI-scan aanvraagt (bv. uw huisarts) en de arts die de MRI-scan maakt (de radioloog) op de hoogte brengt van het feit dat u een neurostimulator hebt. Een MRI-scan is gewoonlijk mogelijk, maar u contacteert best op voorhand de neuromodulatie-deskundige. Die kan u vertellen of een MRI-scan veilig is en u en de radioloog die de MRI-scan zal uitvoeren instructies geven over hoe uw toestel en de scanner ingesteld moeten worden.

OPERATIES

Meld voor elke operatie (ook bij bezoek aan de tandarts) duidelijk dat u een systeem voor diepe hersenstimulatie hebt. Bij een operatie elders in het lichaam is het immers sterk afgeraden om bepaalde instrumenten te gebruiken die de bloedvaten elektrisch dichtschroeien (monopolaire coagulatie). Bipolaire coagulatie is wel veilig.

Bij een operatie in de mond of in de darmen is er een verhoogd risico op een infectie in het bloed, wat uiteindelijk tot een infectie van het systeem voor diepe hersenstimulatie kan leiden. Om dat te voorkomen, is de toediening van voldoende antibiotica tijdens en onmiddellijk na de operatie aangewezen.

MEDISCHE BEHANDELINGEN

Bepaalde complexe medische behandelingen zijn niet veilig voor mensen met een neurostimulator, zoals een niersteenverbrijzeling, radiofrequente ablatie, cardioversie (shocken van het hart) of ultrasonische therapie.

ELEKTROCARDIOGRAM

Als u een electrocardiogram (EKG of ECG) moet laten maken, kunt u met de afstandsbediening uw stimulator best even uitzetten. Anders kunnen de elektrische pulsen van de neurostimulator de kwaliteit van het EKG verstoren.

REANIMATIE

Als er bij een reanimatie elektroshocks worden toegediend met een defibrillator, kan de neurostimulator stukgaan. Omdat deze elektroshocks levensreddend kunnen zijn, mag dit zeker geen reden zijn om bij de reanimatie geen elektroshocks toe te dienen.

Bij twijfel kunt u steeds contact opnemen met uw neuroloog, neurochirurg of neuromodulatiesdeskundige.

VEELGESTELDE VRAGEN

Hoeveel kost diepe hersenstimulatie voor dystonie?

Diepe hersenstimulatie is een dure behandeling, maar omdat bij de meeste patiënten met dystonie de levenskwaliteit sterk verbetert met diepe hersenstimulatie en de medicatie afgebouwd kan worden, is de behandeling kosteneffectief. Daarom wordt diepe hersenstimulatie bij dystonie bijna volledig vergoed door het ziekenfonds.

De volledige kostprijs van de ingreep voor diepe hersenstimulatie omvat, naast de prijs van de implantaten en de operatie, ook uw ziekenhuisverblijf in een individuele of gemeenschappelijke kamer en de nazorg. Het grootste deel daarvan, maar niet alles, wordt gedekt door het ziekenfonds. Dit is sterk afhankelijk van uw statuut bij het ziekenfonds, de verblijfsduur in het ziekenhuis en uw eventuele hospitalisatieverzekering. U kunt contact opnemen met de dienst medische administratie (medische.administratie@uzleuven.be) als u graag de exacte kostprijs vooraf wilt kennen.

De preoperatieve evaluatie (raadplegingen en korte opname voor videoregistratie), het neuropsychologische onderzoek, de hersen-scans, de apotheekkosten en de raadplegingen ter opvolging worden grotendeels, maar niet volledig terugbetaald.

Moet ik zelf mijn haar (laten) kort scheren voor de operatie?

Dat mag, maar hoeft zeker niet. Als u dit niet zelf (laat) doen, zullen wij het doen. Als u het zelf doet, gebruik dan geen scheermesjes, want kleine wondjes kunnen de kans op een infectie vergroten. Gebruik liever een elektrische scheerapparaat. U kan zelf kiezen of u liever al het haar laat scheren of enkel de drie kleine zones waar gesneden wordt.

Hoeveel medicatie tegen dystonie zal ik nog moeten nemen met diepe hersenstimulatie?

Als u voor de operatie nog medicatie tegen dystonie gebruikte, kan die gewoonlijk verminderd of gestopt worden als de optimale stimulatie-instellingen bepaald zijn. Typisch is dat ongeveer een half jaar na de operatie. De neuroloog zal u daarover na de operatie advies geven.

Het uiteindelijke doel van de operatie is om uw levenskwaliteit te verbeteren. Of u daarvoor na de operatie nog medicatie nodig hebt, is eigenlijk niet zo belangrijk, zolang uw levenskwaliteit er maar mee verbetert.

CONTACTGEGEVENS

Raadpleging neurologie of neurochirurgie

Tel. 016 34 48 00

Online afspraak maken via

www.uzleuven.be/neurologie of www.uzleuven.be/neurochirurgie

Verantwoordelijke neuroloog

- Prof. dr. Wim Vandenberghe

Secretariaat neurologie

- Tel. 016 34 42 80
- neurologie@uzleuven.be

Verantwoordelijke neurochirurgen

- Prof. dr. Philippe De Vloo
- Prof. dr. Bart Nuttin

Secretariaat neurochirurgie

- Tel. 016 34 42 90
- neurochirurgie@uzleuven.be

Neuromodulatiesdeskundigen

- Marlies Eyckmans
- Anais Van Hoylandt
- dbs@uzleuven.be
- Tel. 016 34 34 29

© juni 2023 UZ Leuven

Overname van deze tekst en illustraties is enkel mogelijk na toestemming van de dienst communicatie UZ Leuven.

Ontwerp en realisatie

Deze tekst werd opgesteld door de dienst neurologie in samenwerking met de dienst communicatie. Medische tekeningen op p. 13 en 15 door Myrthe Boymans.

U vindt deze brochure ook op www.uzleuven.be/brochure/701566.

Opmerkingen of suggesties bij deze brochure kunt u bezorgen via communicatie@uzleuven.be.

Verantwoordelijke uitgever
UZ Leuven
Herestraat 49
3000 Leuven
tel. 016 33 22 11
www.uzleuven.be

 mynexuzhealth



Raadpleeg uw medisch dossier
via nexuzhealth.com
of download de app

